

MON ENFANT VA DANS UN HÔPITAL DE JOUR

Le handicap psychique au quotidien

Ce livret est le fruit d'un travail élaboré par des parents. Il est interdit de le reproduire ou de le modifier. Si vous souhaitez recevoir la version papier, écrivez-nous et nous vous l'enverrons avec grand plaisir.

vm.com@cerep-phymentin.org.

Illustratrice : Agathe Plunian@Cerep-Phymentin -
Tous droits réservés - 2020

REPRODUCTION INTERDITE



SOMMAIRE

LE HANDICAP INVISIBLE

Changer le regard des autres pour
que nos enfants se sentent acceptés !

REPRODUCTION INTERDITE

PRÉFACE..... p.4

Associations de parents APACEP et APCM
Jacques Angelergues, vice-président de l'association Cerep-Phymentin

MON ENFANT A DES TROUBLES PSYCHIQUES..... p.6

Des situations quotidiennes compliquées à gérer, des combats
permanents pour les parents

L'HÔPITAL DE JOUR..... p.18

L'hôpital de jour comme accompagnement

LEXIQUE..... p.22

Les mots des troubles, les mots du soin, les mots de l'école

PRÉFACE DES ASSOCIATIONS DE PARENTS

“ Les associations de parents APACEP - hôpital de jour André Bouloche et APACM - hôpital de jour du Parc Montsouris ont le plaisir de recevoir lors de réunions d'information les familles des enfants et des adolescents pris en charge dans ces établissements. C'est un lieu d'échange informel le samedi matin pour favoriser le partage d'expérience autour d'un café entre les familles. Des moments conviviaux pour échanger, voire se rencontrer, après les années compliquées ayant abouti à l'entrée de nos enfants dans un hôpital de jour. Lors de ces réunions, nous constatons que des parents sont dans un grand désarroi par rapport à leur enfant et à leur avenir. Ces moments de rencontres et d'échanges permettent d'aider les parents désorientés.

Ces parents, très discrets la plupart du temps, souvent isolés dans la situation qui leur est propre, ont tous exprimé leur difficulté pour faire comprendre à leur entourage professionnel et personnel le handicap psychique de leur enfant et la nécessité de sa prise en charge en institution.

Ce livret est un hommage à tous ces parents que nous sommes et qu'ils sont et que nous rencontrons. Nous vous invitons ici à découvrir ces enfants, leurs proches et leur quotidien qui semble ordinaire et pourtant...

Ce livret fait suite à des échanges avec les parents des deux hôpitaux de jour dans le cadre de la CDU. Longuement mûri, ce projet a suivi son cours et s'est poursuivi malgré le contexte particulier du Covid-19. Il a été l'occasion de réunions régulières entre la direction Cerep-Phymontin et les représentants d'usagers des deux associations dans un cadre convivial, dynamique, bienveillant.

Recueil de témoignages de familles, ce livret illustré met la lumière sur le handicap psychique, souvent invisible et mal compris par l'entourage. Les combats sont incessants. Nous avons besoin des professionnels autour pour nous aider, pour nous guider, aussi pour les jeunes, pour qu'ils puissent avancer, apprendre, mûrir et s'épanouir dans leur vie de tous les jours. Le travail effectué par les professionnels dans les hôpitaux de jour révèle les capacités des enfants et reconforte par là-même les parents. Sans le soutien de l'association Cerep-Phymontin, ce projet de livret n'aurait jamais vu le jour. Nous souhaitons qu'il vous aide à mieux comprendre ce qu'est le handicap psychique - handicap invisible et les difficultés rencontrées par les familles au quotidien. ”

APACEP (Catherine. A, Laure. F), APACM (Mary. L) et la Commission des Usagers Cerep-Phymontin

PRÉFACE DE JACQUES ANGELERGUES

“ Pour le psychiatre d'enfants que je suis depuis plus de 40 ans, les parents sont des partenaires naturels. Aucun soin ne serait possible sans eux qui viennent conduire leurs enfants à notre consultation, aucun traitement ne serait possible sans leur adhésion. Les parents sont nos interlocuteurs, ils viennent nous exposer ce qui les inquiète, ce qui les touche dans ce qu'ils ont de plus intime, de plus cher, leurs enfants, avec lesquels ils sont précisément en difficulté, parfois très lourdement. Les parents à des degrés divers sont toujours meurtris, blessés de se voir ainsi incapables d'apporter dans le cadre familial la solution aux problèmes de ces enfants, d'être en échec et cela impose aux professionnels d'accueillir cette souffrance comme il se doit. Les parents ne nous consultent pas pour eux, nous n'avons pas à les « soigner », même s'il arrive qu'une demande de soin personnel d'une mère ou d'un père émerge en cours de route. Nous ne devons pas soigner les parents, mais nous devons les écouter. Et ils ont beaucoup de choses à nous apprendre sur leur enfant : ils ont besoin de nous et nous avons besoin d'eux, c'est la base d'une alliance profonde sans laquelle rien de durable ne peut s'établir. Les soignants doivent gagner la confiance des parents, être à la hauteur de cette confiance. Sans confiance, pas de soutien et sans ce soutien rien n'est possible, à commencer par leur soutien logistique.

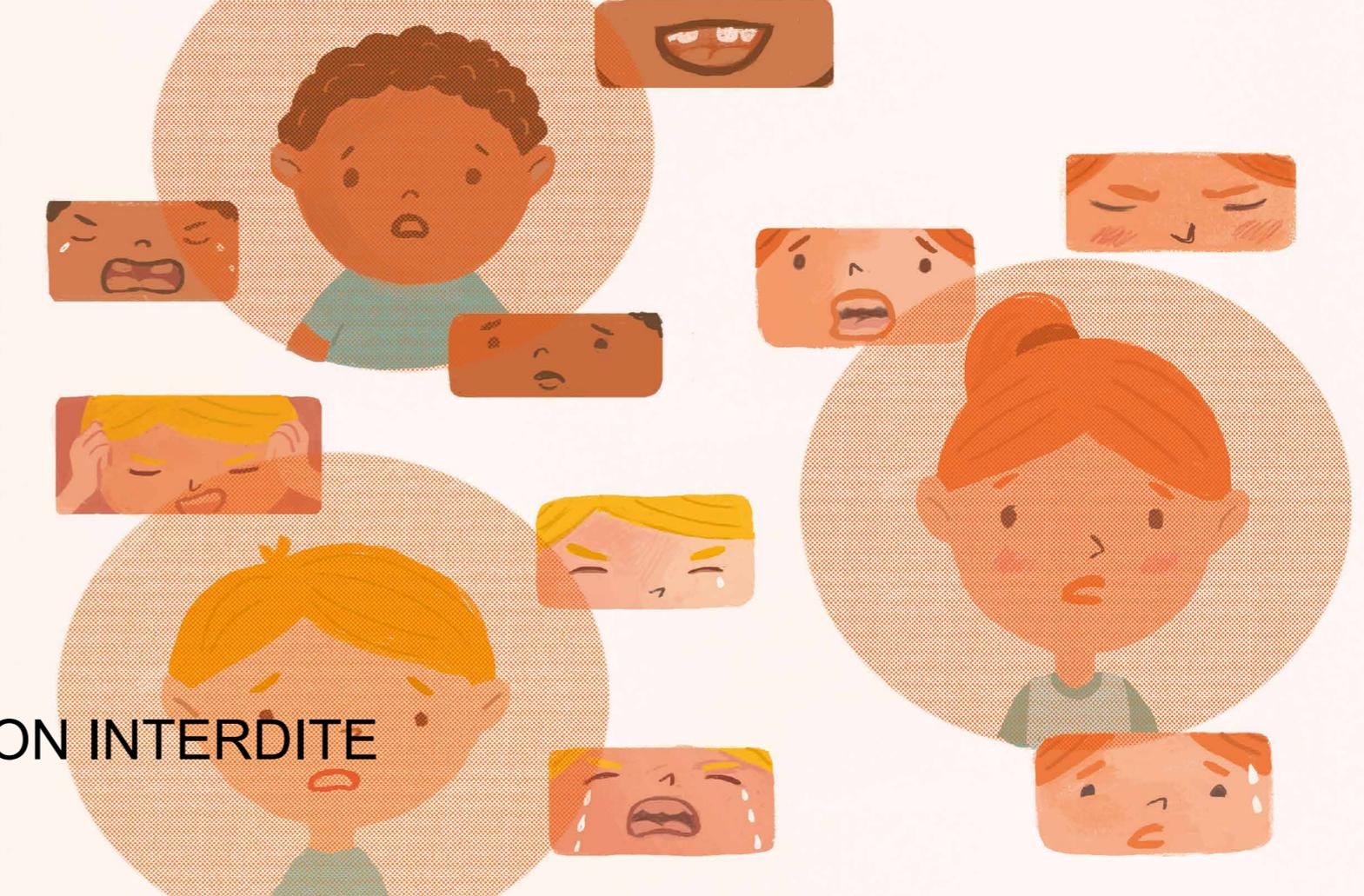
L'enfant qui présente un handicap a besoin de soins pluridisciplinaires. Il faut alors aménager l'emploi du temps de l'enfant pour y caser une psychothérapie, de l'orthophonie, des soins sensori-moteurs, des rééducations plus spécialisées parfois, des prises en charge éducatives, tous soins qui se déroulent en ambulatoire ou dans des prises en charge structurées (hôpital de jour, SESSAD...). Pour ce programme, les parents sont en première ligne pour les accompagnements, mais aussi pour les contacts avec les différents thérapeutes ; ils assument une fonction de liaison avec l'école ; leur présence est nécessaire à de nombreuses réunions.

Les parents sont les alliés et les partenaires de toutes les entreprises thérapeutiques : il nous revient de bien connaître les difficultés que les familles rencontrent au quotidien, de les aider à organiser l'accompagnement aux soins et de les soutenir dans ce que la vie de tous les jours impose comme complications aux enfants et à leurs parents. Deux associations de parents, l'APACEP et l'APACM, œuvrent avec détermination à cette collaboration dont témoigne ce livret. ”

Jacques Angelergues, pédopsychiatre, vice-président de Cerep-Phymontin



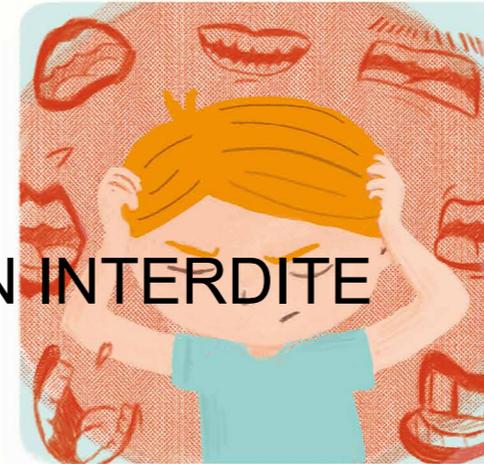
REPRODUCTION INTERDITE





REPRODUCTION INTERDITE

N'importe quelle situation du quotidien peut déraiser,



et devenir très compliquée à gérer.

Chez le coiffeur :



Chez le dentiste :



Les parents et leur enfant mènent un combat tous les jours,

en cherchant constamment de nouvelles réponses à chaque nouveau problème.



REPRODUCTION INTERDITE



Je ne sais plus quoi faire : on a tout essayé.



Ça me fait mal de le voir dans cet état.



Mais qu'est-ce qu'on peut faire pour l'aider ?

Je ne sais pas ce qu'il ressent à l'intérieur de lui.

À l'école maternelle :



À l'école primaire :



REPRODUCTION INTERDITE

Étant invisible, ce handicap est d'autant plus difficile à comprendre à l'école.

Au collège et au lycée :



L'enfant qui en souffre est souvent isolé.

Ce que les parents entendent régulièrement : les phrases douloureuses

“ Comment ses sœurs ont-elles réagi quand elles ont appris qu’il était malade ? ”

“ Il fait des caprices. Il est bizarre. Quel enfant mal élevé et en plus les parents le laissent faire ! ”

“ Ce n’est pas étonnant qu’il soit perturbé avec le frère qu’il a. ”

“ Il y a quelques années je ne voulais pas sortir avec mon frère parce que j’avais peur que mes amies me voient avec lui et apprennent qu’il était différent. ”

“ Maman, tu lui cèdes tout parce qu’elle n’est pas comme nous. ”

“ On peut parler devant lui : de toute façon, il ne comprend rien ! Je me demande d’ailleurs s’il est normal. ”

“ Je ne peux même plus voir ma sœur, à cause de son fils qui est ingérable et trop violent. ”

REPRODUCTION INTERDITE

Je l’ai toujours caché : pas dans ma famille mais dans le voisinage.

Quant à moi, je n’ai pas pu retravailler pendant des années. L’organisation était trop compliquée.

Dans mon pays, on ne parle pas de handicap mais de malédiction.

Ici ou ailleurs, c’est toujours la responsabilité de la mère.

Moi, je ne l’ai jamais dit à mon employeur.

Chez nous, on dit qu’il a le mauvais œil.



Inquiets, blessés, les parents, peuvent échanger entre eux lors de rencontres organisées par leurs associations de parents.

L'hôpital de jour comme accompagnement

“ Ces situations illustrent nos vies. Elles racontent les difficultés rencontrées par nos enfants et par nous-mêmes, les parents, les frères et sœurs, qui les entourent jour après jour. Familles, proches, amis, collègues vous ne pensiez pas que le handicap envahissait ces moments ? Vous ne pensiez pas non plus que notre enfant et nous-mêmes puissions nous sentir blessés ?... ”

Malgré ces moments, nous souhaitons avancer et faire progresser notre enfant pour qu'il puisse être dans la société : progresser dans ses apprentissages, être en confiance et en autonomie dans la vie de tous les jours.

Pour cela, nous bénéficions du soutien des professionnels dans un hôpital de jour. Cette prise en charge n'est pas forcément possible pour tous ceux qui en ont besoin ; les offres de soin et les dispositifs mis en place sont disparates d'une région à l'autre et manquent cruellement. Aussi la prise en charge des enfants dépend des capacités d'accueil, de l'âge et de la pathologie de l'enfant... ”



REPRODUCTION INTERDITE

Qu'est-ce qu'un hôpital de jour ?

C'est un établissement où l'on accueille et soigne durant la journée des personnes, enfants ou adolescents présentant des troubles psychiques avec l'aide de professionnels de différentes disciplines : psychiatres, éducateurs, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...

C'EST UN LIEU

- Accueillant des enfants et des adolescents présentant des troubles psychiques. L'équipe élabore un projet de soin avec les parents et l'enfant.
- Où chacun bénéficie d'un emploi du temps adapté à ses besoins et à ses compétences.
- Où l'enfant peut suivre une scolarité et envisager son avenir.

CE N'EST PAS

- Un lieu fermé mais ouvert sur l'extérieur.
- Où l'on soigne exclusivement en donnant des médicaments.
- Un accueil de loisirs.
- Une école (même s'il peut y avoir de l'enseignement).

Comment fonctionne un hôpital de jour, et qu'y fait-on ?



Toute l'équipe de l'hôpital de jour définit et participe à la prise en charge des soins de chaque enfant.

Le projet de soin détermine l'emploi du temps qui varie et évolue en fonction des âges et des besoins des jeunes. Il est révisé chaque année.

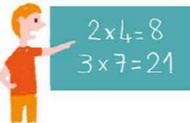
Pour certains, la classe a lieu dans des unités d'enseignement localisées à l'intérieur de l'hôpital. D'autres vont en ULIS (Unité locale d'inclusion scolaire) à l'école primaire, au collège ou au lycée et sont à temps partiel à l'hôpital de jour. Le volume horaire scolaire proposé dépend donc des besoins de l'enfant.

L'hôpital de jour propose aussi des sorties culturelles et des mini-séjours. L'épanouissement individuel est au cœur de la prise en charge afin de permettre une meilleure adaptation à la vie sociale.

Tous les mois, les parents rencontrent l'équipe afin d'échanger à propos de leur enfant.

L'établissement est ouvert 210 jours par an et suit le calendrier scolaire.

Entre temps collectifs et prise en charge individualisée

	LUNDI	MARDI	MERCREDI	JEUDI	VENDREDI
	TEMPS D'ACCUEIL				
	Séance individuelle d'orthophonie 	Psychomotricité 	Atelier musique 	Initiation à l'informatique 	Atelier chant 
MATIN					
	Entretien individuel avec le psychothérapeute 	Art-thérapie 	Classe 	Arts plastiques 	Danse et écriture 
12H-13H	PAUSE DÉJEUNER				
	Classe 	Jardinage 		Classe 	Séance individuelle avec le psychopédagogue 
APRÈS-MIDI	Piscine 	Relaxation 		Atelier cuisine 	Atelier soin de soi 
	SORTIE ET RETOUR À LA MAISON				

REPRODUCTION INTERDITE

LEXIQUE

LES MOTS DES TROUBLES :

Handicap psychique, qu'est-ce que c'est ?

On parle de handicap psychique lorsqu'une personne, parce qu'elle souffre de troubles psychiques, se trouve limitée dans sa vie quotidienne : par exemple dans sa capacité à apprendre, à être autonome, à travailler, à participer à la vie sociale.

La loi de 2005 "pour l'égalité des droits et des chances, la participation et la citoyenneté des personnes handicapées" a reconnu les troubles psychiques comme pouvant être à l'origine d'un handicap.

(<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000809647>)

Les formes du handicap psychique :

- Hypersensibilité sensorielle :

réaction excessive à certains stimuli comme le bruit ou la lumière.



- Isolement relationnel : appauvrissement des relations sociales dans un ou plusieurs secteurs (familial, scolaire/professionnel, amical, territorial).

Les troubles psychiques constituent un facteur majeur d'isolement relationnel.

- Réactions inappropriées : réactions non adaptées à une situation donnée, qu'elle soit sociale ou environnementale.
- Souffrance mentale : douleur en rapport avec des idées ou des pensées et dont l'origine n'est pas dans le corps.



- Stéréotypies : comportements ou gestes répétitifs, sans signification apparente, pouvant être reproduits inlassablement.

- Troubles du spectre autistique (TSA) :

Il s'agit d'un ensemble de troubles du développement humain caractérisés par :

- des difficultés dans les relations sociales et la communication ;
- des centres d'intérêt restreints (par exemple : l'enfant joue toujours avec une petite voiture, toujours la même, et toujours de la même manière) ;
- des comportements répétitifs et stéréotypés (c'est-à-dire des comportements toujours identiques, comme par exemple se balancer d'avant en arrière, ou agiter ses mains devant ses yeux).

- Troubles du déficit de l'attention et hyperactivité (TDAH) : chez l'enfant, ensemble de symptômes associant une agitation importante, une nécessité de passer constamment d'une activité à l'autre, et une difficulté à rester attentif et concentré sur ses tâches.
- Troubles psychiques : difficultés psychologiques graves perturbant de façon plus ou moins permanente le fonctionnement intellectuel ou relationnel d'une personne.
- Troubles des apprentissages : difficulté à acquérir la lecture, l'écriture ou le calcul.
- Troubles de la motricité : difficulté à réaliser un ou des mouvements (par exemple se déplacer, bouger certaines parties du corps, être lent, maladroit) souvent liée avec des difficultés de coordination et de contrôle des gestes.

REPRODUCTION INTERDITE

LES MOTS DU SOIN :



- **Atelier thérapeutique** : groupe dans lequel on utilise un moyen culturel, corporel ou artistique (par exemple, la musique, la danse, le modelage...), pour soigner certains troubles ou permettre l'expression et la prise en charge de certaines difficultés d'une personne.
- **Éducateur spécialisé** : professionnel qui accompagne des personnes en situation difficile ou ayant des troubles psychologiques, physiques ou mentaux et les aide à développer leurs capacités d'autonomie, de socialisation et d'intégration.
- **Ergothérapeute** : professionnel qui propose des aides et des techniques de rééducation adaptées aux besoins de chacun de ses patients handicapés afin qu'il parvienne à vivre avec le plus d'autonomie possible.

- **Hôpital de jour** : lieu où l'on accueille et soigne durant la journée des personnes, enfants ou adultes, souffrant de troubles psychiques avec le concours de professionnels de différentes disciplines : psychiatres, éducateurs, psychologues, orthophonistes, psychomotriciens...
- **Orthophoniste** : professionnel qui rééduque les troubles de la voix, de la parole, du langage afin d'améliorer l'expression, la compréhension et la communication.
- **Psychiatre** : médecin spécialisé dans les troubles psychiques, pouvant prescrire des médicaments si besoin.

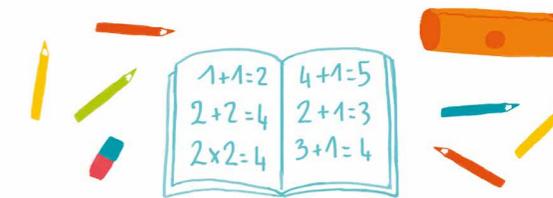


- **Psychologue** : professionnel non médecin formé à la compréhension des faits psychiques, des comportements et des processus mentaux.

- **Psychopédagogue** : enseignant spécialement formé à la connaissance des processus d'apprentissage et à leurs principales difficultés. Il intervient auprès d'un enfant afin de lui redonner l'envie et les moyens d'apprendre, d'aider à "apprendre à apprendre" et de permettre une formation et une orientation adaptées.
- **Psychomotricien** : professionnel qui prend en charge les difficultés psychomotrices (par exemple les difficultés pour se repérer dans l'espace, le temps, les difficultés d'attention, de coordination...) chez les personnes souffrant de troubles psychiques, de maladies ou d'accidents.



LES MOTS DE L'ÉCOLE : ULIS, AESH (EX AVS)



Les enfants qui fréquentent un hôpital de jour peuvent :

- soit suivre l'école dans une classe ordinaire ;
- soit suivre l'école dans un établissement spécialisé comportant une unité d'enseignement ;
- soit suivre l'école dans une classe spécialisée implantée dans un établissement scolaire ordinaire, c'est une ULIS (Unité Localisée d'Inclusion Scolaire). Il y a des ULIS dans les écoles primaires, les collèges, les lycées.

Un élève handicapé peut être accompagné, individuellement ou collectivement, par un AESH (ex AVS) "Accompagnant des Élèves en Situation de Handicap" qui a pour fonction de favoriser l'autonomie de l'élève à l'école dans sa vie quotidienne, ses apprentissages, sa vie sociale.

Changer le regard des autres
pour que nos enfants se sentent acceptés !

“ Ce livret montre que le handicap psychique n’est pas forcément perceptible et peut susciter des interrogations, de la méfiance voire de l’exclusion.

On n’est pas parents d’enfants handicapés psychiques, on le devient car la perception et l’accompagnement évoluent dans le temps en fonction de la pathologie et des progrès mais aussi des moyens offerts aux parents. Cela leur demande une énergie folle et des sacrifices également dans leur vie sociale et professionnelle.

L’aide de professionnels de la pédopsychiatrie est primordiale. Cependant, nous regrettons que la prise en charge et les structures d’accueil manquent en France. “

REPRODUCTION INTERDITE

Remerciements aux parents, enfants et aux professionnels qui ont contribué à ce livret ainsi qu'à l'association Cerep-Phymentin d'avoir permis sa réalisation.



Association des Parents et des
Amis du Cerep Poissonnière



Association des Parents et des
Amis du Cerep Montsouris

REPRODUCTION INTERDITE

Illustratrice : Agathe Plunian©Cerep-Phymentin - Tous droits réservés - 2020

Siège social : 31 rue du Faubourg Poissonnière - 75009 Paris

Courriel : vm.com@cerep-phymentin.org

Site Internet : www.cerep-phymentin.org